

Quando seu irmão ou irmã tem câncer



MANEIRAS DE AJUDAR A LIDAR COM EXPERIÊNCIAS DIFÍCEIS



*Algo positivo sobre
coisas boas que
podem acontecer*

www.childcancer.org.nz

Conteúdo:

Introdução	2
Sobre o que é este Livreto?	3
O que é Câncer?	4
Mais fatos sobre o câncer	5
Irmãos não estão Sozinhos	6
Emoções	7
Questões e Respostas	8
Mantendo- se Positivo	9
O que Você pode fazer para Ajudar	10
Contas (de um colar) de Coragem®: As contas (do colar) do Irmão	11
Termos e Significados do Câncer	12
Opções de Apoio	14
Agradecimentos	15

Esse livreto especial é para pessoas como você,
que tem um irmão ou uma irmã com câncer!

Esperamos que ler isso lhe ajude a encontrar algumas ideias para superar as experiências difíceis pelas quais você está passando. Também esperamos que lhe ajude a descobrir algumas das coisas boas que podem acontecer mesmo quando você tem um irmão ou uma irmã com câncer.

Nós sabemos que algumas das informações que lhe são dadas sobre a doença do seu irmão ou da sua irmã, podem ser difíceis de compreender, por isso fizemos esse livreto especialmente para você.

Esperamos que isso lhe ajude a responder algumas das dúvidas que você possa ter.

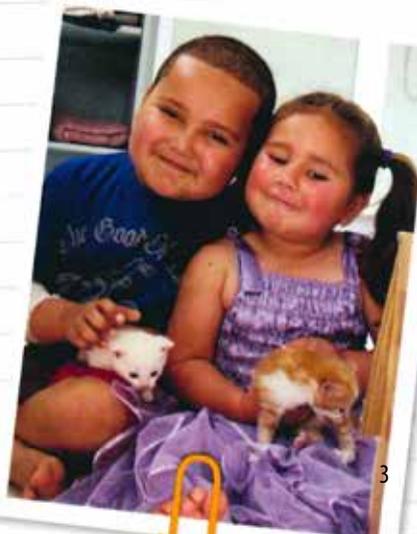
*Irmão é uma palavra que
você verá bastante ao longo
deste livreto. Ela significa
'um irmão ou irmã.*

SOBRE O QUE É ESTE LIVRETO?

Esse livreto fala sobre o câncer infantil e alguns dos sentimentos que você pode experimentar, enquanto seu irmão ou irmã estiver doente. Você encontrará alguns depoimentos de outros irmãos contando como foi para eles, e algumas sugestões para ajudar você a achar mais informações sobre outras crianças como você.

Quando uma criança tem câncer, pode ser difícil para toda sua família. Algumas coisas que acontecem, podem ser difíceis de lidar. Por exemplo:

- Você pode ficar separado do seu pai, da sua mãe ou de ambos, enquanto o seu irmão ou irmã estiver no hospital.
- Durante um tempo, pode parecer que todas as atenções estarão voltadas para o seu irmão ou irmã com câncer. Enquanto a maior parte da família faz o melhor para dividir atenções igualmente entre todas as crianças na família, pode parecer que os adultos só se importam com seu irmão ou irmã que está no hospital ou em tratamento do câncer.
- Você pode se deparar com a situação na qual você tem que fazer mais coisas na sua casa para ajudar sua família. Isso pode parecer um pouco injusto ou que você teve que crescer mais rápido do que gostaria;
- Pode haver momentos no quais você não consegue se concentrar na escola, pois você está preocupado com a sua família. Algumas vezes você pode não realizar os trabalhos da escola ou passar um tempo com seus amigos. Também pode ser difícil explicar para as pessoas como você está se sentindo, e alguns amigos podem não compreender o que você está passando e podem dizer ou perguntar coisas que podem lhe magoar.
- Você pode não se sentir assim o tempo todo, mas algumas vezes há algumas coisas boas que também podem acontecer. Você pode ter a oportunidade de fazer novos amigos e encontrar novas pessoas que estão passando por coisas semelhantes à sua. Muitos irmãos de uma criança com câncer dizem que sua família ficou muito mais próxima, por causa do que eles tiveram que passar, e que eles aprenderam e fizeram muitas coisas novas!



O que é Câncer?

Existe muita informação sobre câncer e sobre o tipo de câncer que seu irmão ou sua irmã tem. Seus pais talvez tenham alguns livros dados pelo hospital ou pela Fundação da Criança com Câncer.

Alguns dos livros terão muita linguagem médica, o que pode ser confuso. Se você quiser mais livros que expliquem sobre o câncer e que tenham uma linguagem mais simples para você entender, você pode falar com o seu Coordenador do Apoio Familiar da Fundação da Criança com Câncer. Se você tiver um computador com acesso à internet, você também pode dar uma olhada nos sites listados no final desse livreto.

AQUI ESTÃO ALGUMAS COISAS SOBRE O CÂNCER:

Nosso corpo é formado por trilhões de células. Células formam nossa pele, músculos, ossos, dentes, unhas e até nosso cabelo, mas elas são tão pequenas que não podemos vê-las, a menos que utilizemos um microscópio. O câncer acontece quando algumas dessas células no corpo começam a crescer de forma diferente das demais. Essas células podem crescer e se dividir rapidamente e podem algumas vezes se acumular e formar um caroço, que é chamado de tumor. Como as células cancerígenas crescem muito rápido, elas podem parar o crescimento das células saudáveis, impedindo-as de realizarem seu trabalho. Você pode achar útil pensar em um jardim que está cheio de ervas daninhas. As ervas daninhas crescem muito rápido e não deixam muito espaço

para as outras plantas e flores crescerem. As células cancerígenas são um pouco como as ervas daninhas, e elas fazem com que seja difícil para o corpo da sua irmã ou irmão funcionar da maneira que deveria. Os cânceres mais comuns na infância são a leucemia (câncer do sangue), tumores cerebrais, tumores renais e ósseos. Você pode ter ouvido pessoas dizerem coisas como "a fumaça do cigarro causa câncer" e você pode ter aprendido mensagens na escola do tipo "sol-inteligente", para prevenir o câncer de pele. Estas são coisas importantes para saber sobre cânceres em adultos, mas cânceres infantis são diferentes e não são causados por coisas como fumar ou queimaduras solares.

MAIS FATOS SOBRE O CÂNCER:

A maioria das crianças com câncer pode ser curada.

O Câncer infantil é muito raro. Isso significa que poucas crianças têm câncer.

O câncer não pode ser pego de outras pessoas.

Ninguém sabe por que algumas crianças têm câncer. O que sabemos é que não é por ter feito ou deixado de fazer alguma coisa.



O QUE É A FUNDAÇÃO DA CRIANÇA COM CÂNCER?

A Fundação da Criança com Câncer é um instituição sem fins lucrativos, que oferece suporte para crianças com câncer e seus familiares, além de oferecer suporte também para os profissionais da saúde que cuidam dessas crianças com câncer.

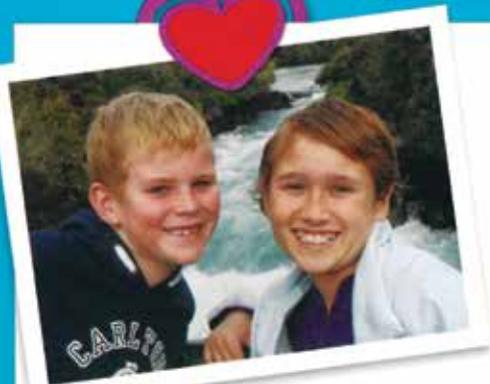
A Fundação da Criança com Câncer não recebe nenhum dinheiro do governo, e sobrevive a partir de doações e ajudas vindas de pessoas generosas e de algumas organizações comunitárias.

Como um irmão, você tem direito ao apoio da Fundação da Criança com Câncer e aos coordenadores de apoio às famílias da fundação de câncer infantil.

O QUE É UM COORDENADOR DE APOIO À FAMÍLIA?

Um Coordenador de Apoio à Família é uma pessoa que oferece apoio para toda sua família. Eles são pessoas treinadas, qualificadas, que podem oferecer informações, atividades e outras formas de apoio e ajuda. Eles estão disponíveis para você conversar e ajudarão a responder quaisquer das suas perguntas. Você pode entrar em contato com eles por telefone ou por e-mail – os detalhes estão na parte detrás deste livroto.

IRMÃOS NÃO ESTÃO SOZINHOS



Ter um irmão ou irmã com câncer pode ser uma experiência muito solitária. Você pode se sentir diferente dos seus amigos e eles podem não entender como é para você.

É importante saber que você não está sozinho. Existem outros irmãos pela Nova Zelândia, que estão passando por experiências similares às suas. Também é importante saber que existe muito suporte disponível para você, para que não se sinta sozinho nesse momento. Mais informações sobre esse suporte podem ser encontradas na página 14 desse livreto.

Abaixo estão algumas coisas que outros irmãos, assim como você, disseram sobre como passar pela experiência de ter um irmão com câncer:

- “Não tente esconder seus sentimentos, tente e demonstre o que está sentindo, isso ajuda mais, pois escondê-los só tornará ainda mais difícil.”
- “Eu sugeriria conversar bastante com as pessoas.”
- “Não chore muito por isso, porque depois de um tempo isso não ajuda muito.”
- “Seja paciente e tente não ficar muito frustrado por ter que esperar e por não poder fazer todas as coisas legais algumas vezes, que os outros podem fazer.”
- “Saiba que a culpa não é sua.”
- “Não fique com ciúmes.”
- “Eu sugeriria que, mesmo que você queira ir ao hospital para ver o que está acontecendo com o seu irmão ou irmã, é melhor que você vá à escola, fique lá e aprenda mais.”
- “Algumas vezes, quando seu irmão ou irmã precisa de atenção, você tem que deixar que ele ou ela a tenha, para que seu pai ou sua mãe possam ajudá-lo.”
- “Seja corajoso e forte.”
- “Lembre-se de que você não está deixado de lado, e que em breve tudo estará melhor.”

Estas citações e comentários na página seguinte são da pesquisa Câncer na Infância: uma investigação na experiência, por irmãos, 2007, de Rebecca (Rosie) Dobson's.



EMOÇÕES

Emoções são sentimentos que você tem. Por exemplo: medo, raiva, amor, alegria.
Como irmão de alguém com câncer, você pode experimentar alguns desses sentimentos:

Solidão - você pode se sentir solitário, porque você não pode mais brincar com o seu irmão ou irmã com câncer, da forma como brincava antes. Você pode sentir falta da sua família, por eles estarem passando bastante tempo no hospital.

Preocupado - você pode ficar preocupado com o seu irmão ou irmã doente, ou como os outros membros da família estão se sentindo. Você pode se preocupar com o futuro, e com o que poderá acontecer com cada um da sua família.

Tristeza - você pode ficar triste por ver o seu irmão ou irmã tão doente, ou até mesmo triste com as mudanças que têm acontecido agora que seu irmão ou irmã está com câncer.

“Isso me deixa muito triste algumas vezes.”

Raiva – alguns irmãos ou irmãs com um irmão com câncer podem sentir raiva do que está acontecendo, e do efeito que está causando em suas vidas.

“Fico irritado porque isso incomoda a mamãe e o papai.”

Amedrontado - você pode ficar com medo sobre o futuro do seu irmão ou irmã com câncer.

Assustado - pode ser assustador para você ver seu irmão ou irmã tão doente. O hospital também pode parecer assustador.

Ansioso - você pode ficar ansioso sobre seu irmão ou irmã que está doente, seus pais, ou seus outros irmãos ou irmãs e membros da família.

Chateado – você pode se sentir chateado por ter um irmão ou irmã com câncer.

“Algumas vezes eu fico um pouco chateado.”

Ciúmes – algumas vezes, mas não sempre, os irmãos podem ter ciúmes ou sentir-se deixados de lado porque seu irmão ou irmã recebe mais atenção por causa do câncer.

“Algumas vezes eu sinto que meu irmão recebe muita atenção... e eu me sinto meio que deixado de lado, normalmente não sou.”



Dúvidas

Você pode descobrir que tem muitas dúvidas.

É importante saber que é sempre bom fazer perguntas.

Seus pais ou cuidadores serão as melhores pessoas para você tirar suas dúvidas, mas se você não se sentir à vontade, você pode falar para eles, lembre-se que sempre pode falar com o seu Coordenador de Apoio Familiar. O número deles está no cartão na página 15.

E sempre lembre se...

Nenhuma pergunta é uma pergunta boba!

ALGUMAS PERGUNTAS QUE OS IRMÃOS TÊM FEITO:

A Fundação da Criança com Câncer é somente para meu irmão ou irmã com câncer?

Não – a Fundação da Criança com Câncer oferece apoio para toda sua família, incluindo você.

O que eu falo para a minha professora?

Isso depende de você. Você pode falar para a sua professora tudo o que desejar. Pode ser útil conversar com sua professora, pois assim eles entenderão o que está se passando com você e sua família. Seus pais podem ir conversar com a sua professora, junto com você. Seu Coordenador de Apoio Familiar tem um livro de recursos para o professor, elaborado pela Fundação da Criança com Câncer. Eles podem entregar uma cópia para sua professora, se você achar que isso pode ser útil.

Devo contar aos meus amigos?

Você pode contar aos seus amigos tanto quanto, ou tão pouco quanto você queira. Talvez seja mais fácil para você se eles souberem, assim eles podem te ouvir e dar apoio. Alguns irmãos preferem não falar

sobre isso com seus amigos, o que não tem problema também.

Estou preocupado com minha mamãe e papai, eles parecem muito estressados. O que posso fazer?

Converse com seus pais sobre suas preocupações e pergunte a eles se há algo que você possa fazer para ajudar.

Posso continuar brincando com meu irmão ou irmã com câncer?

Sim, na maioria das vezes você pode continuar brincando com seu irmão ou irmã, mas é bom falar primeiro com sua mamãe ou o papai. Talvez vocês não possam fazer tudo que antes faziam juntos, e é importante falar sobre isso em família, para que todos saibam como você está se sentindo.

Posso participar do “CanTeen”?

Se você tem 13 anos ou mais, você pode se interessar em fazer parte do CanTeen. Veja o site deles para mais detalhes: www.canteen.org.nz

Coisas Positivas

Embora possa ser triste ter um irmão ou uma irmã com câncer, alguns irmãos dizem que têm passado por coisas boas que têm acontecido por conta disso.

Algumas dessas coisas boas que os irmãos disseram incluem:

Isso ensinou a eles que a vida é especial, e que devem aproveitar o máximo dela.

Isso deixou a família mais unida.

Isso os ensinou a serem mais pacientes.

Isso os fez amadurecer e os deixou mais sensíveis em relação aos outros.

Eles tiveram a chance de passar por experiências únicas, as quais não teriam tido chance de passar se não fosse pelo irmão ou irmã com câncer.

Isso fez com que eles quisessem ajudar outras pessoas que também tenham um irmão ou uma irmã com câncer.

O que você pode fazer para ajudar?

Muitos irmãos (e pais também) se sentem sem esperança quando têm uma criança com câncer na família, mas existem algumas coisas que você pode fazer para que seu irmão ou irmã se sinta melhor!

*Aqui estão algumas ideias para ajudar seu irmão ou irmã.
É importante lembrar que estas são apenas sugestões.*

Tudo o que você precisa fazer é agir naturalmente, sendo você mesmo!

- ♥ Faça um desenho para seu irmão ou irmã para levar ao hospital. Os quartos de hospital podem ser muito tristes, e desenhos na parede podem fazê-lo lembrar de sua casa, além de alegrar o quarto.
- ♥ Veja se seu irmão ou irmã gostaria de uma massagem. Não é todo mundo que gosta de uma massagem no pé, alguns podem gostar de uma massagem no ombro ou talvez uma massagem delicada na barriga. Tenha certeza de perguntar antes. Sua irmã ou irmão poderão então lhe dizer se é algo que eles gostariam. Massagens não são agradáveis para todos, então é sempre melhor perguntar antes.
- ♥ Quando seu irmão ou irmã estiver bem o suficiente, pode ser que eles gostem de fazer algo com você, como atividades de artesanato, fazer jóias e bijuterias, brincar com quebra-cabeças, pintar, ou alguma outra atividade que os dois gostem.
- ♥ Tirem juntos fotos engraçadas e criem um livro de recortes. Tire fotos da casa, dos amigos, animais de estimação e família.
- ♥ Leia um livro para seu irmão ou irmã.
- ♥ Escreva cartas ou cartões para sua irmã ou irmão, e para seus pais quando eles estiverem no hospital.
- ♥ Tente plantar flores ou plantas em uma parte especial do jardim e as veja crescer. Quando seu irmão ou irmã estiver no hospital, você pode tirar fotos de como as flores estão se desenvolvendo.
- ♥ Se sua irmã ou irmão ia antes de descobrir o câncer para a escola, você poderia sugerir para a professora que os colegas de classe escrevam cartas para mandar para o hospital. Você pode levá-las.
- ♥ Pergunte na sua escola se eles poderiam arrecadar fundos. Muitas escolas estão dispostas a fazer o Dia à paisana ou Salsicha frita para arrecadar fundos para a Fundação da Criança com Câncer.

*Quando você puder,
continue sorrindo!*





Contas Da Coragem®: Contas Dos Irmãos

As Contas da Coragem® Contas dos Irmãos oferecem para irmãos especiais como você, a oportunidade de ganhar contas por ser um grande irmão ou irmã.

Você pode ajudar se oferecendo para realizar tarefas em casa, ou fazer um desenho ou participar de uma atividade divertida com o seu irmão enquanto ele estiver no hospital. Há várias contas exclusivas para colecionar, cada conta reconhece o quão especial e corajoso você é, e as formas especiais como você apóia seu irmão ou irmã.

Anotações:

Cole aqui uma foto sua e do seu irmão ou irmã!

Termos Comuns e Seus Significados

Essas são algumas das diferentes palavras médicas que você pode ver ou ouvir, enquanto seu irmão ou irmã estiver recebendo tratamento contra o câncer.

BIÓPSIA – quando uma pequena porção de um tumor (nódulo canceroso) é retirada do corpo e examinada no microscópio.

EXAME DE SANGUE – uma agulha é usada para retirar uma pequena amostra de sangue de uma veia no corpo. O sangue é então examinado para ver quantos são os glóbulos vermelhos, os glóbulos brancos e as plaquetas.

TRANSFUSÃO DE SANGUE – um volume extra de sangue pode ser administrado, quando o suprimento do sangue no organismo estiver baixo. Ele é normalmente administrado através de um cateter na veia. (favor ver port-a-cath).

ASPIRAÇÃO DA MEDULA ÓSSEA – uma agulha é colocada no osso da pelve e a medula óssea é aspirada. Isso é usualmente feito numa sala cirúrgica, sob anestesia geral, de modo que ninguém poderá senti-la.

TRANSPLANTE DE MEDULA ÓSSEA – procedimento que permite que um novo grupo de células formadoras de sangue, se transformem em glóbulos vermelhos, glóbulos brancos e também plaquetas saudáveis. Isto envolve uma longa estadia no hospital.

CÂNCER – o organismo é feito de trilhões de células pequenas. Estas células formam nosso sangue, músculo, osso, pele, dentes e mesmo o nosso cabelo. De fato, nosso organismo todo é uma coleção de células. Algumas vezes, nosso corpo pode produzir células danificadas, ao invés de células saudáveis. Estas células danificadas se dividem muito rapidamente e não se comportam como as células saudáveis, e podem

parar o trabalho adequado das células saudáveis. Estas células danificadas são chamadas de células cancerosas. Quando alguém tem células cancerosas no seu organismo, isto é chamado de câncer.

CATETER CENTRAL / PORT-A-CATH – um longo tubo de plástico é inserido, sob anestesia, em uma grande veia próxima do coração. Os cateteres centrais são utilizados para retirar amostras de sangue e administrar sangue e medicamentos.

QUIMIOTERAPIA – uma mistura de diferentes medicamentos que agem para destruir as células cancerosas, e parar o crescimento das mesmas. A quimioterapia pode também afetar as células normais e causar vários efeitos colaterais (favor ver efeitos colaterais).

CT/RNM – máquinas que tiram fotografias do interior do seu corpo.

LEUCEMIA – forma de câncer onde as células que fazem o sangue começam a reproduzir células danificadas (câncer) numa velocidade rápida.

PUNÇÃO LOMBAR – uma agulha é utilizada para retirar o líquido espinhal do canal espinhal e algumas vezes, injetar os medicamentos quimioterápicos nele. Este procedimento é usualmente feito no centro cirúrgico, sob anestesia geral.

NEUTROPÊNICO – isto acontece quando já um baixo número de glóbulos brancos e a pessoa está em risco de adquirir infecções.

PLAQUETAS – encontradas em nosso sangue. As plaquetas ajudam na coagulação do nosso sangue.

RADIOTERAPIA – um poderoso Raio-X que atua na

redução das células cancerosas.

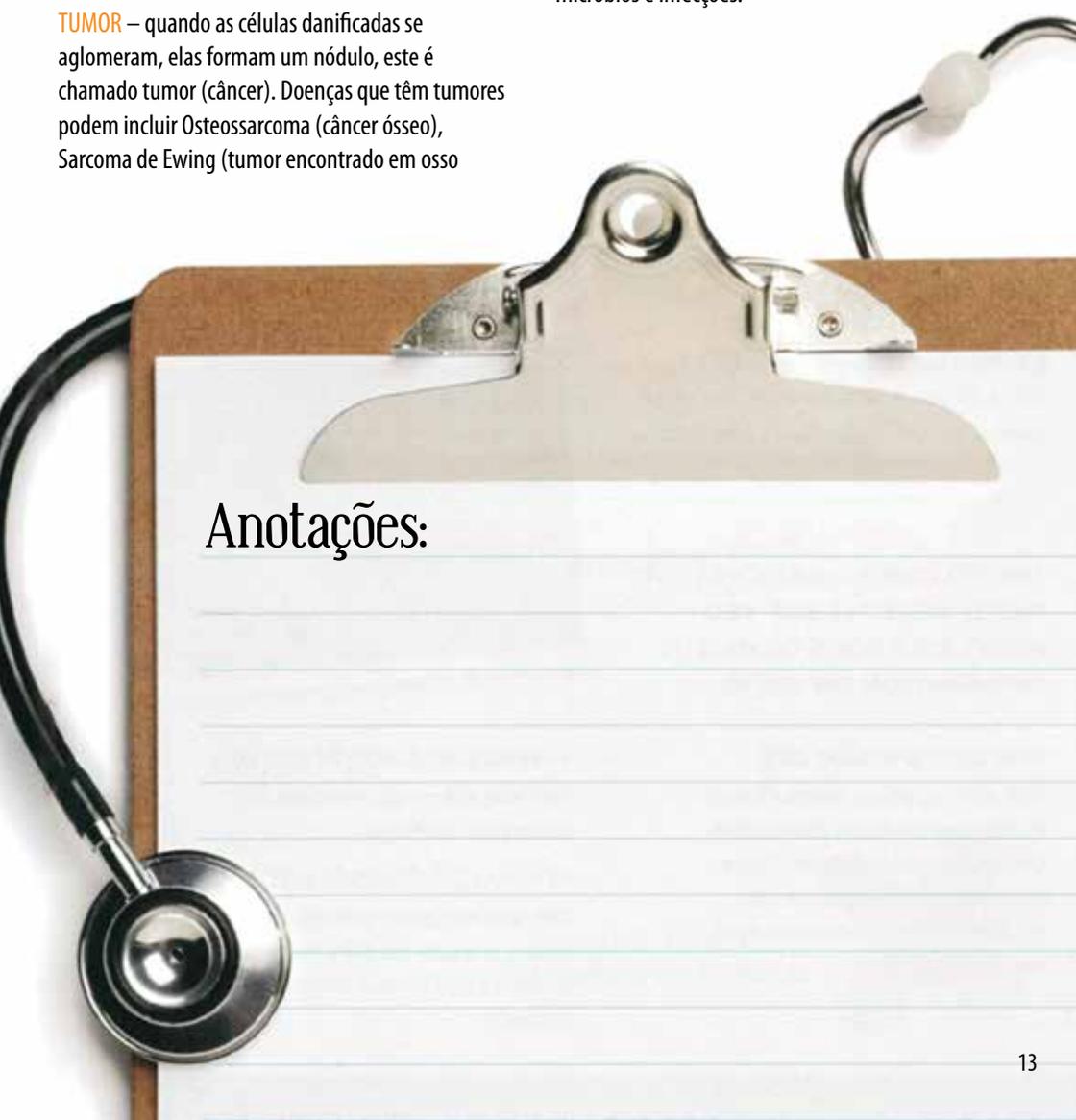
GLÓBULOS VERMELHOS – transportam o oxigênio para todo o organismo.

EFEITOS COLATERAIS – efeitos colaterais são reações que você pode ter como resultado da quimioterapia, radioterapia ou outro tratamento médico. Estes incluem queda do cabelo, sentir-se doente ou vomitar, perda da memória, problemas de mobilidade ou de peso, tais como perda ou ganho.

TUMOR – quando as células danificadas se aglomeram, elas formam um nódulo, este é chamado tumor (câncer). Doenças que têm tumores podem incluir Osteossarcoma (câncer ósseo), Sarcoma de Ewing (tumor encontrado em osso

ou músculo), tumor de Wilms (encontrado nos rins), Neuroblastoma (tumores do tecido nervoso simpático), tumores do SNC (tumores do cérebro ou do cordão espinal), Retinoblastoma (tumor do olho) e Rabdomyosarcoma (tumores encontrados em tecido mole). Estes são diferentes da Leucemia, que é a doença das células sanguíneas.

GLÓBULOS BRANCOS DO SANGUE – parte do nosso sistema imunológico. Eles protegem o corpo de micróbios e infecções.



Anotações:

Opções de Apoio

www.childcancer.org.nz

A Fundação do Câncer da Criança dá apoio para famílias que têm ou tiveram uma criança com câncer. Algumas áreas têm acampamentos e dias de atividades para os irmãos, que são muito divertidas. Há também os dias da família, que você pode participar com toda sua família.

www.kidsline.org.nz

Este site é construído para apoiar crianças com quaisquer problemas que elas possam estar enfrentando. Eles têm um número gratuito 24 horas, que você pode ligar. O número é 0800543754.

www.canteen.org.nz

Canteen apoia pessoas jovens, com idades entre 13 e 24 anos, que têm ou tiveram câncer, como também, irmão e irmãs.

www.youthline.co.nz

Os seguintes são Website estrangeiros, mas você pode encontrar algum com informação útil:

www.supersibs.org

Este site apoia, homenageia e reconhece irmão e irmãs de crianças com câncer. Há uma sessão interativa que permite que você coloque mensagens e faça perguntas.

Youthline apoia adolescentes e adultos jovens a alcançar seu potencial. Há também uma help line 0800 376 633 e um email: talk@youthline.co.nz

www.skylight.org.nz

Skylight apoia crianças e adultos jovens que foram afetados pela perda, mudança e luto. Eles têm muitos recursos para cobrir todos os tipos de perdas. A Fundação da Criança com Câncer tem muitos destes recursos disponíveis. Apenas pergunte ao seu Coordenador de Apoio Familiar.



www.candlelighters.org

Este site oferece informação e apoio para irmãos

www.childhoodcancer.asn.au

Este site apoia irmãos e informa que é um site para SIBS (Programa para Irmãos e Irmãs Super Importantes) estudarem.

Agradecimentos

A Fundação da Criança com Câncer gostaria de agradecer às seguintes pessoas por sua contribuição a este recurso:

Child Cancer Foundation Staff current and previous –
Linda Blockley, Rosemarie Thomas, Kirsten Boughen,
Rosie Dobson, Laverne Robinson and Jade Taylor.

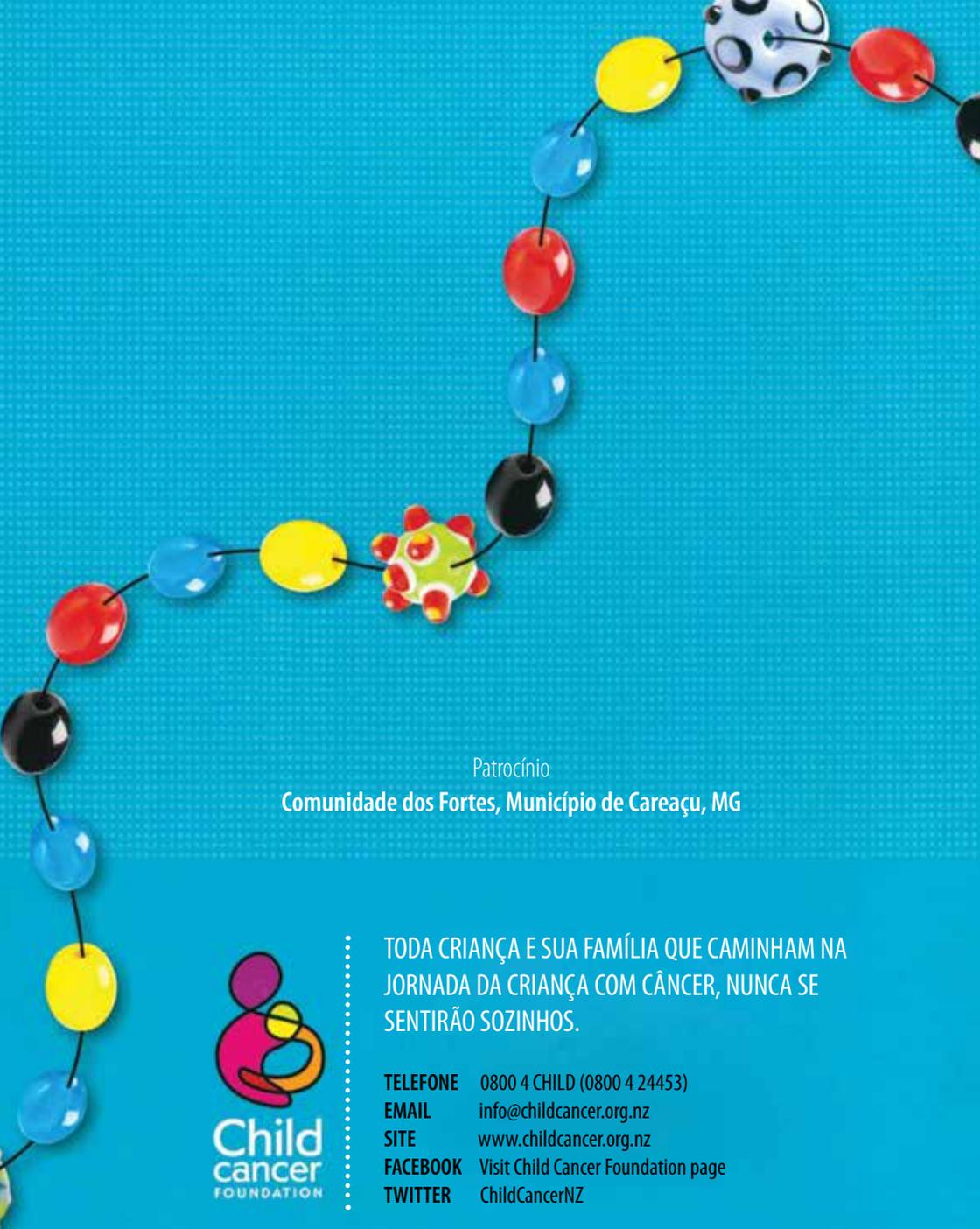
Rosie Dobson Researcher University of Auckland and
Barbara Mackay Play Specialist, Paediatric Haematology/
Oncology Starship Children's Health

Fone **0800 4 CHILD (0800 4 24453)**
Para contatar seu Coordenador de Apoio Familiar

Tradução: Alexandre Calvo (Dell Computadores)
Revisão: Sílvia R Brandalise
e Carmen CM Rodrigues (Centro Infantil Boldrini)
Editoração: Lucas Rodrigues
Impressão: Cin Negócios

*DO TIME DA FUNDAÇÃO DO
CÂNCER DA CRIANÇA*





Patrocínio
Comunidade dos Fortes, Município de Careagu, MG



.....
TODA CRIANÇA E SUA FAMÍLIA QUE CAMINHAM NA
JORNADA DA CRIANÇA COM CÂNCER, NUNCA SE
SENTIRÃO SOZINHOS.

.....
TELEFONE 0800 4 CHILD (0800 4 24453)
EMAIL info@childcancer.org.nz
SITE www.childcancer.org.nz
FACEBOOK Visit Child Cancer Foundation page
TWITTER ChildCancerNZ

Esta publicação foi feita pela:

